6. Asunto relevante: Necesidades y desafíos en los cuidados paliativos pediátricos. Garantizando derechos

6.1. Introducción

En los informes que, como Defensoría de la Infancia y Adolescencia, presentamos anualmente ante el Parlamento de Andalucía, abordamos problemas o asuntos especialmente relevantes que afectan a los niños, niñas y adolescentes más vulnerables, desprotegidos o desfavorecidos de la sociedad. Análisis que constituyen una apuesta firme y decidida por intentar dar respuestas a las necesidades de las personas menores de edad más débiles así como para servir de apoyo a quienes mayores dificultades encuentran para conseguir que sus derechos y aspiraciones legítimas sean respetados y amparados por los poderes públicos.

En esta ocasión hemos querido visibilizar una cuestión de suma importancia y sensibilidad. Nos referimos a la **atención que reciben las personas menores de edad que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos así como sus familiares**. Abordamos la situación de esta atención sanitaria como muestra del compromiso de la Institución en la **defensa del derecho que tiene todo niño o niña a vivir con dignidad y sin sufrimiento innecesario**. Unos cuidados adecuados, atendidos por profesionales formados y comprometidos, bien organizados y coordinados con otros servicios sanitarios y educativos pueden marcar la diferencia entre vivir con incertidumbre y dolor a vivir con alivio y esperanza.

Para este trabajo la Institución ha participado activamente en diversos foros y grupos de trabajo que atienden las necesidades de niños y niñas afectados por enfermedades crónicas o terminales. De estas relaciones se ha mantenido un ámbito propio de información y relación que enriquece el conocimiento y las experiencias de los profesionales de la salud, de la educación y de otros ámbitos de trabajo que intervienen para disponer de una atención integral y de calidad para los menores y sus familias.

El mencionado trabajo junto con los testimonios de los protagonistas de esta realidad nos ha permitido comprobar **las necesidades** que actualmente afectan a los niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos así como **los retos** que han de superar día a día.

De igual modo queremos ofrecer **propuestas**, siempre desde la perspectiva de una institución garante de derechos, para mejorar la existencia de estos niños y garantizarles todo el apoyo que precisen en su dura lucha por la vida.

Tratamos, en definitiva, de **recordar a los máximos representantes políticos de la ciudadanía andaluza las bondades y también las carencias en los cuidados paliativos pediátricos** en nuestra comunidad autónoma y sobre la **necesidad de introducir mejoras y avances en aquellos**.

Además de lo expuesto, es nuestro deseo que el estudio que ofrecemos sea un **reconocimiento** a todos aquellos **niños y niñas** necesitados de cuidados paliativos por sobrellevar dignamente el sufrimiento de enfermedades crónicas graves o terminales con una fortaleza indescriptible. Queremos hacer extensiva también esta mención especial y formular un sincero **agradecimiento** a la ardua labor que día a día realizan las **familias** afectadas, quienes con amor y dedicación

incondicional se convierten en principal fuente de esperanza y apoyo. Nuestro reconocimiento asimismo a los **profesionales** implicados que, con pasión y empatía, trabajan incansablemente para brindar cuidado y mejorar la calidad de vida a los niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos. Por supuesto, no podemos olvidar a quienes de forma **voluntaria y desinteresada** colaboran para mejorar la vida de los niños y sus familiares. A todos y todas, muchas gracias.

6.2. Niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos: Derecho a una calidad de vida digna y sin sufrimiento

6.2.1. Del movimiento 'Hospice' al reconocimiento del derecho a cuidados paliativos

La etapa final de la vida ha sido considerada durante mucho tiempo como un periodo marcado ineludiblemente por las ideas de sufrimiento y dolor, frente a lo que solo cabían actitudes de resignación y conmiseración. **El proceso de la muerte era contemplado como una realidad indisolublemente unida al concepto del sufrimiento ante el que únicamente cabía oponer la esperanza de la inmediatez**. Una muerte rápida e indolora era el paradigma de la "buena muerte" y el anhelo de cualquier persona que se enfrentaba a la etapa final de su vida.

Desde esta concepción, la atención sanitaria a las personas en proceso de muerte únicamente tenía un enfoque posible y estaba basado en la búsqueda constante de la terapia, del medicamento o del tratamiento que permitiese, aunque fuese por un corto periodo de tiempo y a costa de acrecentar el sufrimiento del paciente, una prolongación de la vida del enfermo o la efímera esperanza en una cura milagrosa.

La resignación ante la inevitabilidad de la muerte no era una opción admisible para un profesional sanitario, ni una alternativa exigible para el paciente terminal. La muerte entendida como el fracaso de la medicina sólo era éticamente admisible tras el agotamiento de todas las opciones terapéuticas posibles, incluso de aquellas que la ciencia médica sabía de antemano abocadas al fracaso.

En este escenario, a mediados del siglo XX, surgió en Inglaterra el llamado **'movimiento Hospide'**, liderado por Cicely Saunders, que cuestionaba la cultura médica predominante en aquella época orientada exclusivamente a la curación de los enfermos aplicando todas las novedades terapéuticas y clínicas que los avances científicos estaban aportando al ámbito sanitario. La medicina, cada vez más tecnificada, había abandonado el papel de cuidadora de los enfermos y únicamente centraba sus intereses en la sanación de los mismos, dejando a su suerte a aquellos calificados como moribundos y para los que ya no resultaban de utilidad las atenciones médicas.

El 'movimiento Hospide' representa el antecedente más inmediato y directo de los actuales cuidados paliativos, desarrollados en España a partir de los años 80 del pasado siglo y cuyo primer hito fue la creación en 1987 en el Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona) de la primera Unidad de Cuidados Paliativos.

Muchas personas morían en sus casas o en hospitales o residencias, desahuciados por un sistema que les negaba una atención médica que consideraban inútil y condenados a padecer sufrimiento y dolor hasta el momento final de sus vidas. El 'movimiento Hospice' **propugnaba una atención médica específica al enfermo terminal con el objetivo de dignificar su proceso de muerte y paliar en la medida de lo posible el sufrimiento y el dolor**. No pretendía la supervivencia del paciente o el alargamiento de la vida a toda costa, sino **mejorar su calidad de vida y atender de la mejor forma posible sus necesidades físicas y espirituales y, también, las de sus familiares**.

Lo que comenzó como una práctica para aliviar el sufrimiento de los enfermos en fase terminal, se ha convertido en una especialidad de la medicina moderna cuyo principio fundamental es la aplicación precoz nada más conocer el diagnóstico.